

# A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características

SALOMÉ VIEIRA SANTOS (\*)

A investigação relativa à criança com doença crónica é extensa e diversificada, tendo progredido consideravelmente nas últimas duas décadas, quer do ponto de vista qualitativo, quer quantitativo.

O reconhecimento da grande variabilidade associada a esta população, nomeadamente na resposta à doença e no ajustamento conseguido, conduz à necessidade, largamente partilhada pelos investigadores do campo, de se tomar em consideração variáveis associadas quer a características da doença, quer da criança, quer ainda do próprio meio (e.g., Eiser, 1985; Grose, & Goodrich, 1985). Apesar da potencial acção interactiva deste conjunto de variáveis, neste artigo ir-se-á analisar de forma mais aprofundada apenas uma das variáveis do meio – a família; as características da doença e as intrapessoais associadas à criança só serão abordadas marginalmente, quando apresentem relação com factores do meio familiar.

O papel da família tem sido alvo de um trabalho empírico relativamente reduzido (e.g., Eiser, 1985), apesar de recentemente se ter vindo a assistir a um aumento substancial da investiga-

ção que o focaliza, destacando-se o seu efeito significativo em diferentes áreas, nomeadamente, no manejo da doença e no funcionamento psicológico da criança.

## 1. IMPACTO DA DOENÇA

Ter uma criança com doença crónica (DC) constitui uma situação de *stress* com impacto significativo na família (e.g., Kazak, 1989), havendo a indicação de que os pais experimentam mais *stress* do que os das crianças saudáveis (e.g., Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990; Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992; Santos, 1994). Com efeito, a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando a que a doença possa ter efeitos a vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal, e na interacção, quer dentro da família, quer fora dela (e.g., Eiser, 1985; Johnson, 1985).

A família passa por várias fases na resposta à doença, constituindo o período após o conhecimento do diagnóstico um momento crítico (ver Eiser, 1985). De facto, o diagnóstico tem habitualmente consequências importantes no funcionamento familiar (e.g., Northam, Anderson, Adler, Werther, & Warne, 1996), ocorrendo mes-

---

(\*) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Alameda da Universidade, 1600 Lisboa.

mo, por vezes, um aumento de perturbação psicológica nos pais, a qual diminui posteriormente, conforme o testemunham alguns estudos longitudinais (e.g., Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996; Northam, Anderson, Adler, Werther, & Warne, 1996; Thompson, Gil, Gustafson, George, Keith, Spock, & Kinney, 1994). Esta diminuição é compreensível já que a família vai desenvolver esforços para se adaptar à nova situação (e.g., Eiser, 1985; Grose, & Goodrich, 1985), aprendendo a acomodar-se à doença. A sua adaptação e a da criança deverão, pois, ser consideradas como um processo (ver Johnson, 1985), atendendo às exigências continuadas que são colocadas à família e também, em certos casos, às diferentes fases da doença.

As características dos tratamentos e as hospitalizações (e, em algumas circunstâncias, as cirurgias) podem constituir experiências indutoras de intenso *stress* (e.g., Grose & Goodrich, 1985; Mrazek, 1986). Relativamente à hospitalização é conhecido o seu potencial impacto negativo, quer na criança, quer na família (ver Mrazek, 1986; Peterson, & Mori, 1988). No entanto, apesar desta situação ser considerada de risco, ela não tem necessariamente que conduzir a resultados nefastos, contendo até, para algumas crianças, aspectos positivos (e.g., Willis, Elliot, & Jay, 1982). As consequências mais ou menos perturbadoras desta experiência dependem de diversas variáveis – associadas à doença, à criança, à família e mesmo ao contexto médico-hospitalar (e.g., Mrazek, 1986), considerando-se também que a preparação da criança e dos pais para a hospitalização e para os procedimentos médicos pode ter benefícios em termos psicológicos e em alguns parâmetros da recuperação da doença (e.g., Elkins, & Roberts, 1983; Lizasoain, & Polaino, 1995; Peterson, & Mori, 1988; Siegel, & Hudson, 1992).

## 2. FUNCIONAMENTO FAMILIAR/ /AJUSTAMENTO PSICOLÓGICO

### 2.1. *Influência parental no ajustamento da criança*

Diversas variáveis dos pais têm mostrado relacionar-se com o ajustamento da criança, no-

meadamente as percepções maternas, especialmente a percepção do stress parental (e.g., DeMaso, Campis, Wypij, Bertram, Lipshitz, & Freed, 1991), os processos de «*coping*» (e.g., Kupst, Natta, Richardson, Schulman, Lavigne, & Lakshmi Das, 1995), o funcionamento familiar (e.g., Johnson, 1985; Lewis, & Khaw, 1982), a discórdia conjugal (e.g., Kupst, Schulman, Honig, Maurer, Morgan, & Fochtman, 1982) e o ajustamento psicológico (e.g., Barakat, & Linney, 1992; Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993b; Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992b).

Apesar de se saber que o funcionamento familiar tem implicações no funcionamento psicológico da criança (ver Garnezy, 1981; Rutter, 1985), só num passado recente se começou a examinar esta relação quando a criança tem uma doença crónica (ver Johnson, 1985), existindo ainda relativamente poucos estudos neste domínio (Fielding, 1985). Um trabalho clássico de Pless, Roghmann e Haggerty (1972) sugere que as crianças com DC que vivem em famílias com um funcionamento pouco adequado estão em risco de desenvolver problemas sócio-emocionais. Na tentativa de captar esta relação de um modo mais específico têm vindo a realizar-se diversas investigações focalizadas em várias características da criança e da família. Alguns estudos, na linha sistémica, têm-se interessado por aspectos particulares como as características da interação familiar (e.g., Gustafsson, Kjellman, Ludvigsson, & Cederblad, 1987) e da estrutura (e.g., Parra, Cortazar, & Covarrubias-Espinoza, 1983).

Constata-se que os problemas de ajustamento da criança podem estar mais relacionados com o funcionamento familiar do que com a presença de doença (e.g., Lewis, & Khaw, 1982) e a qualidade da relação mãe-criança é mais crítica para a boa adaptação desta do que o é a severidade da doença (DeMaso, Campis, Wypij, Bertram, Lipshitz, & Freed, 1991). Por outro lado, o disfuncionamento parental (especialmente a intensidade da depressão e os sintomas físicos) e os «*stressores*» familiares associam-se, não só com maior frequência de problemas psicológicos nas crianças, mas também com resultados da doença mais problemáticos (Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987), o que aponta para a

relevância destas variáveis, parecendo existir também uma influência familiar nos processos de «*coping*» da criança (Kliewer, & Lewis, 1995).

Apesar do nível de depressão materna ter sido apontado como um preditor significativo dos problemas emocionais nas crianças com DC (e.g., Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987), Kovacs, Iyengar, Goldston, Obrosky, Stewart e Mash (1990), não encontram nenhuma associação entre depressão materna (avaliada com o BDI) e depressão em crianças diagnosticadas com Diabetes. Por seu turno, Mulhern, Fairclough, Smith e Douglas (1992), contrariamente a Kovacs et al. (1990), verificam que os sintomas depressivos nas mães (avaliados também com o BDI) são o preditor mais consistente da depressão na criança, utilizando diferentes fontes de informação e diversos métodos de avaliação. Neste mesmo sentido, Mullins, Chaney, Hartman, Olson, Youll, Reyes e Blackett (1995), empregando uma outra medida para avaliar a depressão materna, verificam que níveis elevados nesta variável se associam com um aumento de depressão em crianças diabéticas, mas esta relação não ocorre quando está em causa a Fibrose Quística. Também parâmetros da doença, como a sua severidade e duração, são preditores significativos de depressão nas crianças diabéticas, mas não nas que apresentam Fibrose Quística (idem). Neste estudo não se encontram diferenças significativas entre os dois grupos na adaptação emocional, mas emergem diferentes padrões de adaptação mãe-criança dentro de cada grupo, o que ilustra a possibilidade de se encontrarem resultados diferentes conforme o método utilizado se relacione com a especificidade da doença ou seja não categorial.

A estrutura da família parece constituir uma variável igualmente meritória de atenção. Num trabalho recente com crianças diabéticas (Overstreet, Goins, Chen, Holmes, Greer, Dunlap, & Frentz, 1995) verifica-se que uma estrutura familiar não tradicional (em que não existe família nuclear) se associa, quer com níveis baixos de coesão familiar, quer com disrupção no funcionamento da família, quer ainda com problemas de comportamento na criança e pior controlo metabólico. Neste mesmo âmbito, Silver, Stein e Dadds (1996) constataam que a relação entre a severidade da doença e o ajustamento psicológico

da criança varia em diferentes estruturas familiares. Assim, um estado funcional pobre (que constitui uma medida da severidade da doença) correlaciona-se fortemente com problemas de ajustamento na criança em famílias em que a mãe está sozinha ou em que tem um companheiro, enquanto que aquela correlação é fraca em famílias em que os pais biológicos estão ambos presentes ou em que a mãe vive com um familiar adulto (por exemplo, uma avó da criança).

Os problemas conjugais são considerados uma variável de relevo nos casais que têm uma criança com doença crónica (e.g., Dahlquist, Czyzewski, Copeland, Jones, Taub, & Vaughan, 1993; Walker, Manion, Cloutier, & Johnson, 1992), podendo a discórdia conjugal exercer uma influência negativa no ajustamento psicológico da criança (e.g., Kupst, Schulman, Honig, Maurer, Morgan, & Fochtman, 1982). A separação e os problemas conjugais associam-se também com declínio na saúde física da criança (White, Kolman, Wexler, Polin, & Winter, 1984).

Os estudos que abordam as variáveis parentais apontam ainda para a importância do contributo dos pais no conhecimento e nas atitudes da criança face à doença (e.g., Sigelman, Mukai, Woods, & Alfeld, 1995). Sugere-se, nomeadamente, que os pais podem comunicar à criança aspectos relacionados com a sua percepção da doença, concepções acerca desta e características da sua própria personalidade, por exemplo, ansiedade (ver Johnson, 1985). Aliás, o seu papel tem sido também salientado quando estão em causa procedimentos médicos invasivos, uma vez que o comportamento dos pais nestas alturas pode potenciar a perturbação na criança (e.g., Dahlquist, Power, & Carlson, 1995; Jacobson, Manne, Gorfinkle, Schorr, Rapkin, & Redd, 1990; Manne, Bakeman, Jacobsen, Gorfinkle, Bernstein, & Redd, 1992). No entanto, convém salientar que há discrepâncias entre os relatos dos pais e das crianças, quer quanto às percepções do modo como a doença é vivida pela criança (Ennett, DeVellis, Earp, Kredich, Warren, & Wilhelm, 1991), quer quanto ao seu ajustamento (e.g., Benett, 1994; Canning, Hanser, Shade, & Boyce, 1992; Ennett, DeVellis, Earp, Kredich, Warren, & Wilhelm, 1991; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993b). Aliás, também se observam discrepâncias quando as avaliações incluem técnicos, dependendo ainda

do instrumento de avaliação utilizado (Mulhern, Fairclough, Smith, & Douglas, 1992).

O tratamento da maior parte das doenças crônicas requer frequentemente regimes diários, durante longos períodos de tempo, ou mesmo para toda a vida, sendo susceptíveis de gerar tensão na relação familiar e impondo restrições na vida da criança. É frequente haver fracassos na aderência às prescrições médicas, com potenciais consequências deletérias para a saúde, constatando-se que uma percentagem substancial de crianças/jovens e famílias não aderem adequadamente aos regimes médicos numa variedade de doenças (e.g., La Greca, 1988). São numerosos os factores que se correlacionam com a aderência (ver La Greca, 1988; Siegel, & Hudson, 1992). Se bem que a sua abordagem não se enquadre no âmbito deste artigo, gostaria de destacar que vários autores salientam o importante papel que a família desempenha neste domínio (e.g., Hauser, Jacobson, Lavori, Wolfsdorf, Herskowitz, Milley, Bliss, Wertlieb, & Stein, 1990; La Greca, 1988; Manne, Jacobsen, Gorfinkle, Gerstein, & Redd, 1993). Têm-se relevado, por exemplo, o funcionamento familiar (ver La Greca, 1988) e o estilo parental (e.g., Manne, Jacobsen, Gorfinkle, Gerstein, & Redd, 1993), nomeadamente um estilo «apoiantes» (pais sensíveis às necessidades da criança e com uma atitude cuidadora e pouco restritiva) associa-se com uma maior adesão em certas tarefas relativas ao tratamento (idem).

## 2.2. Ajustamento parental

### 2.2.1. Diferenças entre mães e pais

De uma forma geral, as mães das crianças com DC parecem ter mais dificuldades do que os pais, o que sugere que estão em maior risco de fraca adaptação. Com efeito, é habitualmente sobre as mães que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança em várias doenças e deficiências (ver Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Johnson, 1988), o que faz com que possam experimentar exigências superiores aos seus recursos pessoais e, consequentemente, sofrer de maior perturbação (e.g., Breslau, Staruch, & Mortimer, 1982; Johnson, 1985; Mullins, Olson, Reyes, Bernandy, Huszti, & Volk,

1991; Tavormina, Boll, Dunn, Luscomb, & Taylor, 1981; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney 1993a; Timko, Stovel, & Moos, 1992) ou, pelo menos, ter maior risco de desenvolver problemas emocionais (e.g., Kazak, 1989; Wallander, Pitt, & Mellins, 1990). No entanto, um bom ajustamento é igualmente possível (e.g., Wallander, Varni, Babani, DeHaan, Wilcox, & Banis, 1989).

Tem-se observado nas mães um aumento da incidência de problemas do foro psicológico, nomeadamente depressão, ansiedade, problemas psicossomáticos, sendo também frequente a indicação de relação conjugal conflituosa (e.g., Fielding, 1985; Johnson, 1985; Kazak, 1989; Lara, 1992; Miller, Gordon, Daniele, & Diller, 1992; Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992).

Conhece-se menos acerca do ajustamento psicológico dos pais, já que eles são mais raramente incluídos nos estudos, o que constitui, aliás, uma limitação de cariz metodológico que tem sido apontada aos trabalhos que investigam a família da criança com DC (e.g., Johnson, 1985). Os estudos disponíveis apresentam resultados algo inconsistentes, ora apontando estes pais como semelhantes aos das crianças saudáveis em vários índices de personalidade (e.g., Tavormina, Boll, Dunn, Luscomb, & Taylor, 1981), ora indicando-os como mais perturbados dos que aqueles (e.g., Cummings, 1976).

Existem diferenças no modo como mães e pais se posicionam face a uma série de áreas, nomeadamente na classificação do ajustamento da criança, tendendo os pais a subestimar os problemas de comportamento desta (Earls, 1980), a estar menos envolvidos nos cuidados do que as mães, a ter menos conhecimentos acerca da doença e, geralmente, a sentirem-se menos perturbados (ver Eiser, Havermans, Pancer, & Eiser, 1992) e com níveis de ansiedade mais baixos (Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996). As mães referem mais *stress* do que os pais (Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990) – valorizando ambas áreas de *stress* diferentes – e mais depressão (Timko, Stovel, & Moos, 1992), no entanto, são semelhantes em alguns dos factores de *stress* e de «*coping*» que determinam o seu funcionamento (idem).

### 2.2.2. Factores implicados no ajustamento

Como se disse atrás, há a influência de variáveis familiares no funcionamento da criança. Contudo, esta influência é bidireccional, constando-se que o ajustamento psicológico da criança (problemas psicossociais) contribui para o ajustamento materno (e.g., Manne, Lekanics, Meyers, Wollner, Steinherz, & Redd, 1995; Thompson, Gil, Gustafson, George, Keith, Spock, & Kinney, 1994; Timko, Stovel, & Moos, 1992), para ele concorrendo ainda, por vezes, aspectos específicos da doença ou das suas consequências (e.g., Canning, Harris, & Kelleher, 1996; Lusting, Ireys, Sills, & Walsh, 1996; Timko, Stovel, & Moos, 1992), bem como o funcionamento familiar (e.g., Manne, Lekanics, Meyers, Wollner, Steinherz, & Redd, 1995; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993a; Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992a). É também de relevar que o ajustamento parental pode variar ao longo do tempo, quer num sentido positivo (e.g., Dahlquist, Czyewski, & Jones, 1996; Northam, Anderson, Adler, Werther, & Warne, 1996), quer negativo, nomeadamente com aumento de sintomatologia do foro psicológico (e.g., Kovacs, Iyengar, Goldston, Obrosky, Stewart, & Mash, 1990).

O ajustamento parental (depressão/ansiedade) é mediado por vários factores, constatando-se que um ajustamento psicológico pobre se associa com níveis elevados de *stress* (acontecimentos de vida ou *stress* diário, consoante os estudos) e com o estilo de «*coping*» utilizado, tendo efeitos especialmente negativos o que é focalizado na emoção (e.g., Mullins, Olson, Reyes, Bernandy, Huszti, & Volk, 1991; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993a; Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992a). Mullins et al. (1991) verificam ainda que o *stress* de vida familiar parece ser o que exerce maior influência na adaptação materna (o que é confirmado por outros, por exemplo, Wallander, Pitt, & Mellins, 1990). Para além do estilo de «*coping*» e do *stress*, sobressai que um funcionamento familiar caracterizado por baixos níveis de apoio e em que ocorrem níveis elevados de conflito familiar, desempenha um papel igualmente importante (e.g., Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992a). Todo este conjunto de variáveis (níveis

de *stress*, métodos de «*coping*» e funcionamento familiar) são também relevantes para o ajustamento ao longo do tempo (por exemplo, no caso da Fibrose Quística e da Drepanocitose) (Thompson, Gil, Gustafson, George, Keith, Spock, & Kinney, 1994), podendo este alterar-se, pelo menos para algumas doenças (idem). As estratégias de «*coping*», as apreciações cognitivas e o tipo de acontecimentos de vida «*stressantes*» desempenham ainda um papel significativo na mediação do ajustamento parental quando estão em causa as exigências de cuidar de uma criança com deficiência física (Miller, Gordon, Daniele, & Diller, 1992).

Verifica-se que, em doenças como a Fibrose Quística e a Drepanocitose, o ajustamento materno não se relaciona nem com o locus de controlo (e.g., Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993a), nem com variáveis demográficas, ou com a severidade da doença, (e.g., Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993a; Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992a), o mesmo acontecendo, nestes dois últimos aspectos, relativamente a crianças físicas ou sensorialmente deficientes (Wallander, Varni, Babani, DeHaan, Wilcox, & Banis, 1989). No estudo de Mullins, Olson, Reyes, Bernandy, Huszti e Volk (1991) a severidade da doença, os recursos financeiros e a coesão e adaptabilidade familiar também não contribuíram para o ajustamento parental. O facto de todo este conjunto de variáveis surgir como significativo noutros estudos e não nestes suscita a hipótese, entre outras, de que possam ocorrer interrelações específicas de variáveis de risco e de resistência em diferentes doenças crónicas.

Ainda no âmbito das variáveis de *stress*, constata-se que famílias de crianças que apresentam condições crónicas diversas podem não diferir das de crianças sem doença no que diz respeito a aspectos genéricos do *stress* familiar (como conflito familiar e *stress* financeiro). No entanto, as primeiras distinguem-se significativamente entre si em «*stressores*» específicos relacionados com a doença/incapacidade da criança (Walker, Van Slyke, & Newbrough, 1992). Por exemplo, enquanto as mães de crianças com Fibrose Quística têm mais preocupações associadas com as consequências fatais da doença, as mães de crianças com atraso mental demonstram maior *stress* associado com o défice cognitivo ou com

o planeamento para os cuidados a prestar à criança quando esta fôr um adulto (idem).

Retomando os estudos que analisam as variáveis maritais, constata-se que, para além da sua possível influência na criança, já anteriormente mencionada, os pais mais perturbados do ponto de vista emocional (ansiedade/depressão) tendem a manifestar maior insatisfação com o casamento (Dahlquist, Czyzewski, Copeland, Jones, Taub, & Vaughan, 1993) e a relação torna-se mais tensa quando um dos esposos está altamente ansioso com a doença da criança, comparativamente com o outro (idem). Por outro lado, a satisfação conjugal é também um preditor da adaptação parental (Wallander, Varni, Babani, DeHaan, Wilcox, & Barris, 1989). No entanto, apesar dos problemas conjugais serem mencionados com frequência, muitos casais conseguem um bom equilíbrio a este nível (ver Kazak, 1989).

Diversos autores salientam a importância de se considerar o contributo de variáveis sociodemográficas na sua relação com o ajustamento psicológico (e.g., Canning, Harris, & Kelleher, 1996; Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987; Siefert, Wittmann, Farquar, & Talsma, 1992; Van Dongen-Melman, Pruyn, De Groot, Koot, Hahlen, & Verhulst, 1995). Por exemplo, o nível socio-económico baixo associa-se com um funcionamento familiar pouco adequado (Siefert, Wittmann, Farquar, & Talsma, 1992), com níveis mais elevados de depressão em mães de crianças com DC (e.g., Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987) e, conjuntamente com outros factores, como acontecimentos de vida negativos e severidade da doença, prediz o ajustamento da criança (MacLean, Perrin, Gortmaker, & Pierre, 1992), o que sugere que as famílias economicamente desfavorecidas podem ser especialmente vulneráveis ao *stress* associado ao facto de se ter uma criança com DC. Curiosamente, os resultados do estudo de Kovacs, Iyengar, Goldston, Obrosky, Stewart e Marsh (1990) contradizem o que se disse acima, na medida em que nele são as mães de nível socio-económico alto que exibem mais sintomas depressivos (é possível que mães mais diferenciadas do ponto de vista educacional sejam mais conhecedoras da doença e a achem mais desencorajante). No estudo de Van Dongen-Melman et al. (1995), que inclui pais de crianças que sobrevivem ao can-

cro, destaca-se um resultado interessante: ter uma crença religiosa funciona como uma variável protectora ao nível psicológico (tem um efeito positivo mesmo em termos da depressão), sobretudo para os pais com nível socio-económico baixo e com outros «*stresses*» concorrentes, associando-se com menos problemas psicológicos.

O apoio social é particularmente importante para as famílias das crianças com DC (ao amortecer o *stress* associado à doença), tendo sido abordado por vários autores (ver Barakat, & Linney, 1992; Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1992; Kazak, & Nachman, 1991; Speechley, & Noh, 1992). Verifica-se que o apoio social se relaciona com um melhor ajustamento da mãe e da criança (Barakat, & Linney, 1992), apresentando a noção de apoio percebido uma relação significativa inversa com a perturbação psicológica, por exemplo, em pais de crianças que sobreviveram ao cancro (Speechley, & Noh, 1992). Conjuntamente com outras variáveis, tem mostrado relevância para a predição do ajustamento: a percepção de baixo apoio social e a hospitalização da criança constituem os melhores preditores dos níveis de sintomas depressivos das mães (Mulherm, Fairclough, Smith, & Douglas, 1992), enquanto que o funcionamento familiar, o apoio social materno e a presença de DC se relacionam com o ajustamento psicológico da criança (Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1992).

Apesar das dificuldades vividas por muitas famílias com uma criança com DC, algumas conseguem disponibilizar recursos internos e externos e criar estratégias eficazes para lidar com a doença (e.g., Gibson, 1986; Venters, 1981). Dimensões básicas do funcionamento familiar não são necessariamente perturbadas pela presença de uma criança com DC (e.g., Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Lewis, & Khaw, 1982), conseguindo algumas funcionar adequadamente (e.g., Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1992), a despeito das dificuldades associadas com a doença. Especialmente relevante parece ser a noção de que se trata de famílias normais lidando com uma situação perturbadora e que coloca grandes exigências (Kazak, & Nachman, 1991).

### 2.3. Ajustamento nos irmãos

Uma palavra também para os irmãos das crianças com DC que têm sido alvo de um número de estudos mais reduzido do que seria desejável. As alterações ocorridas na família, quer ao nível das rotinas, quer ao nível relacional, reflectem-se por vezes na adaptação dos irmãos daquelas crianças (e.g., Grose, & Goodrich, 1985; Sargent, Sahler, Roghmann, Mulhern, Barbarian, Carpenter, Copeland, Dolgin, & Zeltzer, 1995), constatando-se, por exemplo, que recebem menos atenção e suporte e têm que arcar com expectativas redobradas face a eles. Não é pois de estranhar que muitos desenvolvam, ou estejam em risco de desenvolver, problemas psicológicos (ver Chesler, & Barbarin, 1987; Eiser, 1985; Garrison, & McQuiston, 1989; Grose, & Goodrich, 1985), ainda que alguns autores encontrem pouca evidência para a existência destes problemas (e.g., Garrison, & McQuiston, 1989; Kazak, & Nachman, 1991; Noll, Yosua, Vannatta, Kalinyak, Bukowski, & Davies, 1995). Daniels, Moos, Billings e Miller (1987) verificam, nos irmãos das crianças com Doença Reumática Juvenil, que um aumento de disfuncionamento nos pais e na criança com doença, conjuntamente com «*stressores*» familiares e menos coesão e expressividade na família, se associam com mais problemas nos irmãos.

Em suma, a doença na criança constitui uma situação de *stress* susceptível de ter repercussões nos vários elementos da família. No entanto, a dispersão dos resultados obtidos nos estudos de investigação demonstra que ocorre grande variabilidade na reacção e adaptação ao processo de doença, não tendo ele que estar necessariamente associado a desajustamento psicológico. Os pais exercem um influência importante no funcionamento psicológico da criança e na sua atitude face à doença. A acção parental e o seu ajustamento parecem depender de numerosos factores, pessoais, intra e extrafamiliares, para além das características da própria doença.

### 3. ASPECTOS DA INVESTIGAÇÃO

A investigação em Psicologia Pediátrica reveste-se de diversos problemas metodológicos e

psicométricos (e.g., Drotar, 1994; LaGreca, & Varni, 1993; Lemanek, 1994; Roberts, 1986; Roberts, Maddux, Wurtele, & Wright, 1982), os quais se aplicam também à investigação centrada na doença crónica na criança incluindo, naturalmente, a que aborda a família. Especificamente neste último domínio, Roberts e Wallander (1992) discutem aspectos metodológicos que se prendem com o tipo de «*design*», a selecção das variáveis em estudo, os métodos de medida utilizados, a definição e selecção das amostras, os grupos de comparação, acentuando ainda a importância do recurso a uma perspectiva de desenvolvimento que considere as mudanças ao longo do tempo na criança e na família. Vários autores têm perspectivado o futuro da psicologia pediátrica (e.g., Drotar, 1991; La Greca, & Varni, 1993; Pruitt, & Elliot, 1992; Roberts, Maddux, Wurtele, & Wright, 1982), constatando-se que algumas áreas continuam a carecer de investigação. Neste domínio, e no âmbito específico da família, destaco a necessidade de se desenvolver um maior número de estudos longitudinais (ver Jonhson, 1985; Kazak, 1989), bem como a de incrementar os dirigidos para a intervenção (ver Drotar, 1992) e para a prevenção (ver Koocher, & MacDonald, 1992).

### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barakat, L. P., & Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and children adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 725-739.
- Bennett, D. S. (1994). Depression among children with chronic medical problems: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 149-169.
- Breslau, N., Staruch, K., & Mortimer, F. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Diseases of Childhood*, 136, 682-686.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M., & Offord, D. R. (1991). Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87, 884-889.

- Canning, E. H., Hanser, S. B., Shade, K. A., & Boyce, W. T. (1992). Mental disorders in chronically ill children: Parent-child discrepancy and physician identification. *Pediatrics*, 90, 692-696.
- Canning, R. D., Harris, E. S., & Kelleher, K. J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 735-749.
- Chesler, M. A., & Barbarin, O. A. (1987). *Childhood cancer and the family*. New York: Brunner/Mazel.
- Cummings, S. (1976). The impact of the child's deficiency on the father. A study of fathers of mentally retarded and of chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, 246-255.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., Copeland, K. G., Jones, C. L., Taub, E., & Vaughan, J. K. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: Anxiety, coping, and marital distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 365-376.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 541-554.
- Dahlquist, L. M., Power, T. G., & Carlson, L. (1995). Physician and parental behavior during invasive pediatric cancer procedures: Relationships to child behavioral distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 477-490.
- Daniels, D., Moos, R. H., Billings, A. G., & Miller, J. J. (1987). Psychosocial risk and resistance factors among children with chronic illness, healthy siblings, and healthy controls. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, 295-308.
- DeMaso, D. R., Campis, L. K., Wypij, D., Bertram, S., Lipshitz, M., & Freed, M. (1991). The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 137-149.
- Drotar, D. (1991). Coming of age: Critical challenges to the future development of pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 1-11.
- Drotar, D. (1992). Integrating theory and practice in psychological interventions with families of children with chronic illness. In T. J. Akamatsu, M. A. P. Stephens, S. E. Hobfoll, & J. H. Crowther (Eds.), *Family health psychology* (pp. 175-192). Washington: Hemisphere Publishing Corporation.
- Drotar, D. (1994). Psychological research with pediatric conditions: If we specialize, can we generalize? *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 403-414.
- Earls, F. (1980). The prevalence of behavior problems in 3-year old children: Comparison of the reports of fathers and mothers. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 19, 439-452.
- Eiser, C. (1985). *The psychology of childhood illness*. New York: Springer-Verlag.
- Eiser, C., Havermans, T., Pancer, M., & Eiser, J. R. (1992). Adjustment to chronic disease in relation to age and gender: Mothers' and fathers' reports of their children's behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 261-275.
- Elkins, P. D., & Roberts, M. C. (1983). Psychological preparation for pediatric hospitalization. *Clinical Psychology Review*, 3, 275-295.
- Ennett, S. T., DeVellis, B. M., Earp, J. A., Kredich, D., Warren, R. W., & Wilhelm, C. L. (1991). Disease experience and psychological adjustment in children with Juvenile Rheumatoid Arthritis: Children's versus mothers' reports. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 557-568.
- Fielding, D. (1985). Chronic illness in children. In F. N. Watts (Ed.), *New development in clinical psychology* (pp. 33-54). Great Britain: The British Psychological Society.
- Garnezy, N. (1981). Children under stress: Perspectives on antecedents and correlates of vulnerability and resistance to psychopathology. In A. I. Rabin, J. Aronoff, A. M. Barclay, & R. A. Zucker (Eds.), *Further explorations in personality* (pp. 196-269). New York: Wiley Interscience.
- Garrison, W. T., & McQuiston, S. (1989). *Chronic illness during childhood and adolescence. Psychological aspects*. California: Sage Publications.
- Gibson, C. H. (1986). How parents cope with a child with Cystic Fibrosis. *Nursing Papers/Perspectives in Nursing*, 18, 31-45.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R. J., Fowler, R. S., & Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison on three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 347-358.
- Grose, N. P., & Goodrich, T. J. (1985). Chronic illness: A systems perspective. In Grose (Ed.), *Principles of family systems and family medicine* (pp. 292-315). New York: Brunner/Mazel.
- Gustafsson, P. A., Kjellman, N-I, Ludvigsson & Cederblad, M. (1987). Asthma and family interaction. *Archives of Disease in Childhood*, 62, 258-263.
- Hamlett, K. W., Pellegrini, D. S., & Katz, K. S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 33-47.
- Hauser, S., Jacobson, A., Lavori, P., Wolfsdorf, J., Herskowitz, R., Milley, J., Bliss, R., Wertlieb, D., & Stein, J. (1990). Adherence among children and adolescents with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus over a four-year longitudinal follow-up: II. Immediate and long-term linkages with the family milieu. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 511-526.
- Jacobson, P., Manne, S., Gorfinkle, K., Schorr, O., Rapkin, B. & Redd, W. H. (1990). Analysis of child and parent behavior during painful medical procedures. *Health Psychology*, 9, 599-576.



- Johnson, S. B. (1985). The family and the child with chronic illness. In D. C. Turk, & R. D. Kerns (Eds.), *Health, illness and families. A life-span perspective* (pp. 220-254). New York: John Wiley & Sons.
- Johnson, S. B. (1988). Diabetes Mellitus in childhood. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 9-31). New York: Guilford Press.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and socio-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 25-30.
- Kazak, A. E., & Nachman, G. S. (1991). Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology*, 4, 462-483.
- Kliwer, W., & Lewis, H. (1995). Family influences on coping processes in children and adolescents with Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 511-525.
- Koocher, G. P., & MacDonald, B. L. (1992). Preventive intervention and family coping with a child's life-threatening or terminal illness. In T. J. Akamatsu, M. A. P. Stephens, S. E. Hobfoll & J. H. Crowther (Eds.), *Family health psychology* (pp. 67-86). Washington: Hemisphere Publishing Corporation.
- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Obrosky, D. S., Stewart, J., & Marsh, J. (1990). Psychological functioning among mothers of children with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: A longitudinal study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 189-195.
- Kupst, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V., & Das, L. (1995). Family coping with pediatric Leukemia: Ten years after treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 601-617.
- Kupst, M., Schulman, J., Honig, G., Maurer, H., Morgan, E., & Fochtmann, D. (1982). Family coping with childhood Leukemia: One year after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 7, 157-174.
- La Greca, A. M. (1988). Adherence to prescribed medical regimens. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 299-320). New York: Guilford Press.
- La Greca, A. M., & Varni, J. W. (1993). Interventions in pediatric psychology: A look toward the future. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 667-679.
- Lara, E. M. (1992). *Fibrose Quística: Alterações psicopatológicas e consequências familiares*. Provas de Doutorado apresentadas à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Lemanek, K. L. (1994). Research on pediatric chronic illness: New directions and recurrent confounds. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 143-147.
- Lewis, B. L., & Khaw, K.-T. (1982). Family functioning as mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with Cystic Fibrosis. *The Journal of Pediatrics*, 101, 636-640.
- Lizasoain, O., & Polaino, A. (1995). Reduction of anxiety in pediatric patients: Effects of a psychoeducational intervention programme. *Patient Education and Counseling*, 25, 17-22.
- Lusting, J. L., Ireys, H. T., Sills, E. M., & Walsh, B. B. (1996). Mental Health of mothers of children with Juvenile Rheumatoid Arthritis: Appraisal as a mediator. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 719-733.
- MacLean, W. E., Perrin, J. M., Gortmaker, S., & Pierre, C. B. (1992). Psychological adjustment of children with asthma: Effects of illness severity and recent stressful life events. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 159-171.
- Manne, S. L., Bakeman, R., Jacobsen, P. B., Gorfinkle, K., Bernstein, D., & Redd, W. H. (1992). Adult-child interaction during invasive medical procedures. *Health Psychology*, 11, 241-249.
- Manne, S. L., Jacobsen, P. B., Gorfinkle, K., Gerstein, F., & Redd, W. H. (1993). Treatment adherence difficulties among children with cancer: The role of parenting style. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 159-171.
- Manne, S. L., Lisanics, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., & Redd, W. (1995). Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 491-510.
- Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J., & Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 587-605.
- Mrazek, D. A. (1986). Paediatric hospitalization: Understanding the stress from a developmental perspective. In M. J. Christie, & P. G. Mellett (Eds.), *The psychosomatic approach: Contemporary practice of whole-person care* (pp. 91-111). New York: John Wiley & Sons.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D. L., Smith, B., & Douglas, S. M. (1992). Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 313-326.
- Mullins, L. L., Chaney, J. M., Hartman, V. L., Olson, R. A., Youll, L. K., Reyes, A., & Blackett, P. (1995). Child and maternal adaptation to Cystic Fibrosis and Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: Differential patterns across disease states. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 173-186.
- Mullins, L. L., Olson, R. A., Reyes, S., Bernandy, N., Huszti, H. C., & Volk, R. J. (1991). Risk and resistance factors in the adaptation of mothers of children with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 701-715.

- Noll, R. B., Yosua, L. A., Vannatta, K., Kalinyak, K., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1995). Social competence of siblings of children with Sickle Cell Anemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 165-172.
- Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G., & Warne, G. (1996). Psychosocial and family functioning in children with Insulin-Dependent Diabetes at diagnosis and one year later. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 699-717.
- Overstreet, S., Goins, J., Chen, R. S., Holmes, C., Greer, T., Dunlap, W. P., & Frentz, J. (1995). Family environment and the interrelation of family structure, child behavior, and metabolic control for children with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 435-447.
- Parra, M. L. V., Cortazar, S. D., & Covarrubias-Espinoza, G. (1983). The adaptative pattern of families with a leukemic child. *Family Systems Medicine*, 1, 30-35.
- Peterson, L. J., & Mori, L. (1988). Preparation for hospitalization. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 460-491). New York: Guilford Press.
- Pless, I., Roghmann, K., & Haggerty, R. (1972). Chronic illness, family functioning and psychological adjustment: A model for the allocation of prevention mental health services. *International Journal of Epidemiology*, 1, 271-277.
- Pruitt, S. D., & Elliott, C. H. (1992). Pediatric psychology: Current issues and developments. In C. E. Walker, & M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of clinical child psychology* (pp. 859-872). New York: John Wiley & Sons.
- Quittner, A. L., DiGirolamo, A. M., Michel, M., & Eigen, H. (1992). Parental response to Cystic Fibrosis: A contextual analysis of the diagnostic phase. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 683-704.
- Roberts, M. C. (1986). *Pediatric psychology. Psychological interventions and strategies for pediatric problems*. New York: Pergamon Press.
- Roberts, M. C., Maddux, J. E., Wurtele, S. K., & Wright, L. (1982). Pediatric psychology. Health Care Psychology for children. In T. Millon, C. Green & R. Meagher (Eds.), *Handbook of clinical health psychology* (pp. 191-226). New York: Plenum Press.
- Roberts, M. C., & Wallander, J. L. (1992). Family issues in pediatric psychology: An overview. In M. C. Roberts & J. L. Wallander (Eds.), *Family health psychology* (pp. 1-24). Hillsdale, N. J.: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Rutter, M. (1985). Family and school influences on behavioral development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 349-368.
- Santos, S. V. (1994). Características do stress em pais de crianças com doenças crônicas e em pais de crianças com problemática emocional. *Análise Psicológica*, 12 (2-3), 301-313.
- Sargent, J. R., Sahler, O. J., Roghmann, K. J., Mulhern, R. K., Barbarian, O. A., Carpenter, P. J., Copeland, D. R., Dolgin, M. J., & Zeltzer, L. K. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 151-164.
- Siefert, K., Wittmann, D., Farquar, S., & Talsma, F. (1992). Similarities and differences between children with asthma and children with cancer: Implications for preventive intervention. *The Journal of Primary Prevention*, 13, 149-159.
- Siegel, L. J., & Hudson, B. O. (1992). Hospitalization and medical care of children. In C. E. Walker, & M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of clinical child psychology* (pp. 845-858). New York: John Wiley & Sons.
- Sigelman, C. K., Mukai, T., Woods, T., & Alfeld, C. (1995). Parents' contributions to children's knowledge attitudes regarding AIDS: Another look. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 61-77.
- Silver, E. J., Stein, R. E., & Dadds, M. R. (1996). Moderating effects of family structure on the relationship between physical and mental health in urban children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 43-56.
- Speechley, K. N., & Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 15-31.
- Tavormina, J. B., Boll, T. J., Dunn, N. J., Luscomb, R. L., & Taylor, J. R. (1981). Psychosocial effects on parents of raising a physically handicapped child. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9, 121-131.
- Thompson, R. J., Jr., Gil, K. M., Burbach, D. J., Keith, B. R., & Kinney, T. R. (1993a). Psychological adjustment of mothers of children and adolescents with Sickle Cell Disease: The role of stress, coping methods, and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 549-559.
- Thompson, R. J., Jr., Gil, K. M., Burbach, D. J., Keith, B. R., & Kinney, T. R. (1993b). Role of child and maternal processes in the psychological adjustment of children with Sickle Cell Disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61, 468-474.
- Thompson, R. J., Jr., Gil, K. M., Gustafson, K. E., George, L. K., Keith, B. R., Spock, A., & Kinney, T. R. (1994). Stability and change in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with Cystic Fibrosis and Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 171-188.

- Thompson, R. J., Jr., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., & Spock, A. (1992a). Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 573-585.
- Thompson, R. J., Jr., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., & Spock, A. (1992b). Psychological adjustment of children with Cystic Fibrosis: The role of cognitive processes and maternal adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 741-755.
- Timko, C., Stovel, K. W., & Moos, R. H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with Juvenile Rheumatic Disease: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 705-724.
- Van Dolgen-Melman, J., Pruyn, J. F., De Groot, A., Koot, H. M., Hahlen, K., & Verhulst, F. C. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 567-586.
- Venters, M. (1981). Familial coping with chronic and severe childhood illness: The case of Cystic Fibrosis. *Soc. Sci. Med.*, 15A, 289-297.
- Walker, J. G., Manion, I. G., Cloutier, P. F., & Johnson, S. M. (1992). Measuring marital distress in couples with chronically ill children: The dyadic adjustment scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 345-357.
- Walker, L. S., Van Slyke, D. A., & Newbrough, J. R. (1992). Family resources and stress: A comparison of families of children with Cystic Fibrosis, Diabetes, and Mental Retardation. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 327-343.
- Wallander, J. L., Pitt, L. C., & Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 818-824.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., DeHaan, C. B., Wilcox, K. T., & Banis, H. T. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 371-387.
- White, K., Kolman, M. L., Wexler, P., Polin, G., & Winter, R. J. (1984). Unstable Diabetes and unstable families: A psychosocial evaluation of diabetic children with recurrent ketoacidosis. *Pediatrics*, 73, 749-755.
- Willis, D. J., Elliot, C. H., & Jay, S. M. (1982). Psychological effects of physical illness and its concomitants. In J. Tuma (Ed.), *Handbook for the practice of pediatric psychology* (pp. 28-66). New York: Wiley.

## RESUMO

Neste artigo a autora apresenta uma revisão de alguns estudos desenvolvidos no âmbito da investigação que aborda a família da criança com doença crónica. Dedicamos especial destaque a aspectos relativos à influência familiar no ajustamento da criança, e ao ajustamento psicológico dos pais e irmãos.

*Palavras-chave:* Doença crónica, crianças, família.

## ABSTRACT

In this paper the author presents a revision of studies that have been developed in the research area concerning the family of children with chronic illness. The author emphasizes the aspects related with the familiar influence on child adjustment and the psychological adjustment of parents and siblings.

*Key words:* Chronic illness, children, family.